

Der Einfluss der Pränataldiagnostik und der Informationen zu frühkindlichen Förderungen auf Eltern und ihre Entscheidung über eine Abtreibung bei der Diagnose Down-Syndrom

Vorwissenschaftliche Arbeit verfasst von

Anna Langmayr

Klasse: **8BB**

Betreuungspersonen: **Mag. Alexandra Schimpl-Wenzl**
und **Mag. Wolf-Dieter Krall**

Abgabedatum: **24.02.2015**

Abstract

In meiner Vorwissenschaftlichen Arbeit befasste ich mich mit einem medizinischen Thema, mit dem jeder in seinem Leben höchstwahrscheinlich schon einmal konfrontiert wurde – dem Down-Syndrom.

Basierend auf wissenschaftlicher Literatur versuche ich in meiner Arbeit folgende Fragestellung zu beantworten: Welche Auswirkungen haben zusätzliche Informationen zu frühkindlichen Förderungen auf Eltern, die nach einer Pränataldiagnostik mit der Prognose Down-Syndrom vor der Entscheidung stehen, das Ungeborene abzutreiben oder nicht?

Außerdem gehe ich auch auf folgende weitere Fragen ein: Was ist das Down-Syndrom? Was ist eine Prognose, eine Diagnose beziehungsweise was ist der Unterschied zwischen den beiden Begriffen? Welche Untersuchungen der Pränataldiagnostik gibt es und welche Vor- beziehungsweise Nachteile bringen sie mit sich? Welche Möglichkeiten bestehen bei einem auffälligen pathologischen Befund? Welche Auswirkungen hat die frühkindliche Förderung auf den weiteren Entwicklungsverlauf eines Kindes?

Meine Vorwissenschaftliche Arbeit beruht hauptsächlich auf wissenschaftlicher Literatur. Da es sich um ein sehr sensibles Thema handelt, war es mir wichtig einen persönlichen Teil in die Arbeit einzubringen. Dieses Vorhaben erfüllte ich mit einem Fragebogen, der von sechs betroffenen Elternpaaren anonym beantwortet wurde.

Im Zuge meiner Arbeit wurde ich in meinen Gedanken bestärkt, dass dieses „kleine Extra“ eines Kindes natürlich eine große Herausforderung für die Eltern und Geschwister darstellt. Gleichzeitig ist es aber auch etwas Besonderes, wenn ich den Erzählungen der Eltern von Kindern mit Down-Syndrom zuhöre und die Antworten des Fragebogens zusammenfasse.

Vorwort

Meinen persönlichen Zugang zu diesem – meines Erachtens – sehr berührenden und anspruchsvollen Thema „Down-Syndrom“ begann vor sieben Jahren über die Tochter von Bekannten. Zu diesem Zeitpunkt hat dieses tolle Mädchen das Licht der Welt



erblickt und ich hatte somit von Beginn an die Möglichkeit einen direkten Bezug zu diesem „kleinen Extra“, das sie mit auf die Welt gebracht hat, zu bekommen. Von Beginn an hat sie mich in ihrer Art und ihrem Dasein berührt und fasziniert und mehr und mehr habe ich mich für die Besonderheit des „Down-Syndroms“ interessiert.

Beim Durchlesen von Definitionen zu Down-Syndrom in verschiedenen Büchern wird einem meist leider nur ein sehr eingeschränktes Bild vermittelt. Ich möchte daher unter anderem in meiner Arbeit die Vielseitigkeit und Außergewöhnlichkeit dieser Kinder darlegen. Weiters möchte ich Eltern, die nach der Prognose Down-Syndrom vor einer schwierigen Entscheidungsfindung stehen, beruhigen, ihnen helfen und zeigen, wie schön und erfüllt ein Leben mit einem außergewöhnlichen Sonnenschein sein kann. Denn wie es so schön heißt: „Alle sind anders normal. Normal sind alle anders.“ (Sonnenkinder21: Vom ersten Moment)

An dieser Stelle möchte ich mich herzlich bei Frau Mag. Alexandra Schimpl-Wenzl und Herrn Mag. Wolf-Dieter Krall für ihre Unterstützung und Betreuung meiner Vorwissenschaftlichen Arbeit bedanken!

Ein großes Dankeschön auch an die Familien der Sonnenkinder21, für Ihre Offenheit, die Unterstützung durch die Fragebögen und die liebenswerte Einbeziehung in deren einzigartige Gruppe!

Linz, am 24.02.2015

Anna Langmayr

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	5
2	Down-Syndrom – ein besonderes/kleines Extra	7
2.1	Definition „Down-Syndrom“	7
2.2	Drei Arten von Down-Syndrom	7
2.3	Worin zeigen sich die Unterschiede?	8
3	Prognose, Diagnose und Diagnostik – die Bedeutung liegt im Unterschied..	9
3.1	Definition Prognose	9
3.2	Definition Diagnose	9
3.3	Definition Diagnostik	9
3.4	Unterschied zwischen Prognose und Diagnose	9
4	Möglichkeiten der Pränataldiagnostik	10
4.1	Definition	10
4.2	Möglichkeiten der Untersuchungen	10
4.3	Methoden der Pränataldiagnostik für die Prognose Down-Syndrom.....	13
4.3.1	Erst-Trimester-Test: Messung der Nackentransparenz	13
4.3.2	Combined Test	14
4.3.3	CVS – Punktion des Mutterkuchens	15
4.3.4	Fruchtwasseruntersuchung, Amniozentese	15
4.3.5	Vorteile und Nachteile der Amniozentese bzw. der CVS	15
4.4	Allgemeine Vor- und Nachteile der Pränataldiagnostik	16
5	Möglichkeiten bei auffälligen Befunden	18
5.1	Fetalmedizin - Vorgeburtliche Therapie.....	18
5.2	Entscheidung für das Kind – Wichtigkeit der Unterstützung.....	18
5.3	Entscheidung zum Schwangerschaftsabbruch.....	19
6	Frühkindliche Förderungen als Chance für Eltern und Kind	22
6.1	Förderung der Entwicklung allgemein	22
6.2	Ziele der Frühförderung	23
6.3	Effektivität der Frühförderung bei Kindern mit Down-Syndrom	24
6.4	Sprach- und Kommunikationsförderung	25
6.4.1	Unterstützte Kommunikation und Gebärde	26
6.4.2	Frühes Lesen bei Kindern mit Down-Syndrom	27
6.5	Die Selbsthilfegruppe Sonnenkinder ²¹	28
7	Auswertung des Fragebogens – „Pränataldiagnostik und frühkindliche Förderung bei Down-Syndrom“	30
8	Fazit	35
9	Literaturverzeichnis.....	36
10	Anhang - Fragebogen.....	38

1 Einleitung

„Würden Sie dieses Kind zur Welt bringen?“

Dies ist der Titel der Zeitschrift Profil (Ausgabe Nr.5, Jänner 2015) und auch die Frage, die sich hinter meiner Arbeit verbirgt. In dieser Ausgabe des Profils, in der fünf Frauen über die schwerste Entscheidung ihres Lebens erzählen, erkennt man die Aktualität dieses Themas. Meine folgende Arbeit befasst sich mit dem Thema: Der Einfluss der Pränataldiagnostik und der Informationen zu frühkindlichen Förderungen auf Eltern und ihre Entscheidung über eine Abtreibung bei der Diagnose Down-Syndrom.

In der Arbeit soll dargelegt werden, wie wichtig es ist, dass Eltern nach der Prognose Down-Syndrom Informationen zur frühkindlichen Förderung erhalten, da dies vermutlich die Entscheidung das Kind zu bekommen, positiv beeinflussen kann. Eltern sollen unter anderem, wenn sie die Prognose Down-Syndrom erhalten haben und vor der Entscheidung über eine Abtreibung stehen, mit meiner Arbeit Sicherheit, Unterstützung und ein positives Bild davon bekommen, wie schön und normal ein Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom sein kann.

Großteils stützt sich meine Arbeit auf Literaturstudien. Um persönliche Meinungen von Eltern mit Kindern mit Down-Syndrom und somit von betroffenen Personen zu bekommen, habe ich einen Fragebogen erstellt, von sechs Elternpaaren beziehungsweise Müttern anonym ausfüllen lassen und diese anschließend ausgewertet. Diese Methode soll in der Arbeit, neben den literarischen Fakten, einen persönlichen Teil darstellen, da es sich um ein sehr sensibles Thema handelt.

Zunächst werde ich einen Überblick über die Chromosomenstörung Down-Syndrom darlegen. Darauf aufbauend werde ich auf den Unterschied von Prognose und Diagnose eingehen, da es in diesem Bereich oft zu Verwechslungen kommt. Diese Thematik leitet über in ein größeres Kapitel

meiner Arbeit – die Pränataldiagnostik. Danach folgt das sich daraus ergebende und sehr essentielle Kapitel meiner Arbeit über die Möglichkeiten bei auffälligen Befunden. Zum Schluss wird die Wichtigkeit der frühkindlichen Förderung geschildert und zu guter Letzt die Ergebnisse des Fragebogens erläutert.

Meine Arbeit handelt von einer angeborenen Chromosomenstörung, die mit den Begriffen Down-Syndrom, Trisomie 21 oder Mongolismus benannt werden kann. Der Begriff Mongolismus ist meiner Ansicht nach diskriminierend, auch wenn er unter Fachleuten nach wie vor verwendet wird. Daher werde ich in meiner Arbeit die Bezeichnung Down-Syndrom verwenden, da sie in meinem Umfeld am gängigsten ist und auch im medizinischen Sprachgebrauch üblich ist.

Zusätzlich möchte ich noch anmerken, dass ich in meiner Arbeit der Einfachheit halber auf die Genderregelung verzichtet habe und daher immer die männliche Form verwende. Natürlich spreche ich trotz dieser Formulierungen immer beide Geschlechter an.

2 Down-Syndrom – ein besonderes/kleines Extra

2.1 Definition „Down-Syndrom“

„Unter dem Begriff „Down Syndrom“ versteht man eine angeborene Chromosomenstörung. Hier ist das Chromosom 21 oder ein Teil davon dreifach in jeder Zelle vorhanden, statt wie üblicherweise zweifach. Aus diesem Grund wird es auch als Trisomie 21 bezeichnet.“¹

Erstmals wurde das Vorkommen dieser Behinderung 1884 von dem Arzt John Langdon Down aufgeschrieben, der einen genauen Typus beschrieb, wie ein Mensch mit Down Syndrom aussieht:²

„Das Haar ist nicht so schwarz, wie bei echten Mongolen, sondern eher bräunlich, glatt und schütter. Das Gesicht ist flach und breit, die Augen stehen schräg, die Nase ist klein.“³

1959 entdeckte die französische Forschergruppe unter Lejeune, Gautier und Turpin mit Hilfe der Ansätze von Langdon-Down, dass es sich um eine Trisomie handelt. Das bedeutet, dass in jeder Zelle 47, statt 46 Chromosomen vorhanden sind. In den Jahren zuvor war die Bezeichnung „Mongolismus“ gang und gäbe, doch wurde diese Bezeichnung in den 60er Jahren zurecht auf den Begriff Down-Syndrom geändert. Die Bezeichnung geht auf den Erstbeschreiber Langdon-Down zurück.⁴

2.2 Drei Arten von Down-Syndrom

Es gibt 3 verschiedene Arten von Down-Syndrom: die freie Trisomie 21, die Translokations-Trisomie und die Mosaik-Trisomie. Am häufigsten existiert die freie Trisomie 21 mit 90%. Diese tritt meist bei erhöhtem Alter der gebärenden Mutter, aber auch zufällig auf. Sehr selten wiederum sind die vererbte Translokations-Trisomie mit nur 5% und die Mosaik-Trisomie mit 4%. Bei der Letzteren besitzt der Körper Zellen mit 46, aber auch Zellen mit 47 Chromosomen.⁵

¹ Trümper Katja: Down Syndrom: eine aussterbende Behinderung. S. 2

² Vgl. Trümper Katja: Down Syndrom: eine aussterbende Behinderung. S. 3

³ Trümper Katja: Down Syndrom: eine aussterbende Behinderung. S. 2f.

⁴ Vgl. Pasternak-Kirchmaier Anna: Down Syndrom eine „aussterbende“ Behinderung?. S. 16f.

⁵ Vgl. Trümper Katja: Down Syndrom: ein aussterbende Behinderung. S. 3

2.3 Worin zeigen sich die Unterschiede?

Vorerst ist zu sagen, dass das „Down-Syndrom“ keine Krankheit ist und somit auch nicht geheilt werden kann, sondern dass es sich dabei um einen genetisch unveränderbaren Zufall handelt, der unabhängig von Zeit beziehungsweise Kultur überall und jederzeit auftreten kann. Um ein Gefühl zu bekommen, wie dieser Zufall ausgeprägt ist, kann man sagen, dass etwa jedes 800. Kind mit Down-Syndrom auf die Welt kommt.

Das „kleine Extra“, das Kinder mit Down-Syndrom mit sich bringen, beruht auf dem überzähligen Chromosom. Durch diese Besonderheit unterscheiden sie sich, so wie jeder andere Mensch auch. Typisch für Menschen mit Down-Syndrom im Gegensatz zu anderen Menschen ist, dass sie meist eine Kombination von mehreren Kennzeichen aufweisen. So lassen sich allgemein folgende äußerlichen Merkmale aufzählen: Größe, Gewicht und Auffälligkeiten im Bereich der Kopfform, der Augen und Ohren. Dennoch ist anzumerken, dass niemals alle Merkmale gemeinsam vorkommen und die Besonderheiten, unterschiedlich stark beziehungsweise schwach ausgeprägt sein können. Sie sind bekannt für ihre ausgeprägte Soziale Kompetenz, Herzlichkeit, Sensibilität und die Freude, die sie mit ins Leben bringen.

Menschen mit Down-Syndrom haben ein schwächeres Immunsystem und somit meist mehr gesundheitliche Probleme als Menschen, die keine Chromosomenstörung vorweisen. Oftmals leiden sie an organischen Schäden, wie Herzfehler oder Magen-Darmstörungen. Diese können jedoch heutzutage dank der medizinischen Fortschritte bereits früh und erfolgreich operativ behoben werden. Durch diese medizinischen Fortschritte ist die Lebenserwartung in den letzten Jahren stark gestiegen und liegt inzwischen bei über 60 Jahren.

Ein deutlicher Unterschied bei Menschen mit Down-Syndrom lässt sich im Bereich der geistigen Fähigkeiten nachweisen. Dieser Unterschied kann durch die Unterstützung von frühkindlicher Förderung vermindert werden.

Trotz vieler Übereinstimmung bei den Symptomen sind keine zwei Menschen mit Down-Syndrom gleich. Denn jeder ist auf seine eigene Art und sein Aussehen unterschiedlich, einzigartig und etwas Besonderes.⁶

⁶ Vgl. Andrich, Sylvia: Down-Syndrom Österreich. In: DSÖ.
URL: <http://www.down-syndrom.at/CMS/index.php?id=38> (Zugriff: 19.02.2015)

3 Prognose, Diagnose und Diagnostik – die Bedeutung liegt im Unterschied⁷

3.1 Definition Prognose

Die Bezeichnung Prognose leitet sich vom griechischen Wort „prognosis“ ab. Im klinischen Wörterbuch Pschyrembel wird es als eine Vorhersage und als eine Voraussicht auf den Krankheitsverlauf beschrieben. Man unterscheidet zwischen einer guten (bona), schlechten (mala), sehr schlechten (pessima), zweifelhaften (dubia) und einer ungewissen (incerta) Prognose.

3.2 Definition Diagnose

Unter dem Fachbegriff Diagnose, der vom griechischen Wort „diagnosis“ abgeleitet wird, versteht man laut dem klinischen Wörterbuch Pschyrembel eine Erkennung und Benennung der Krankheit beziehungsweise eine Differentialdiagnose und damit eine Unterscheidung ähnlicher Krankheitsbilder.

3.3 Definition Diagnostik

Die Diagnostik beschreibt einen Untersuchungsgang zur Erkennung von Krankheiten.

3.4 Unterschied zwischen Prognose und Diagnose

Der Unterschied zwischen Prognose und Diagnose lässt sich somit wie folgt erklären: die Prognose ist eine Vorhersage beziehungsweise eine Wahrscheinlichkeit, dass etwas eintreten wird, kann aber im Gegensatz zur Diagnose keine 100-prozentige Sicherheit bieten.

Daher ist es mir wichtig darauf hinzuweisen, dass der Begriff Diagnose beim Fremdwort Pränataldiagnostik zu Unklarheiten und Missverständnissen führen kann. Denn nicht jedes Ergebnis einer Untersuchung im Rahmen der Pränataldiagnostik ist auch eine Diagnose, sondern oft nur eine Prognose, da sie oft keine 100-prozentige Sicherheit bieten kann.

⁷ 3.1 – 3.3 Vgl. PSCHYREMBEL Pschyrembel Klinisches Wörterbuch. S. 347. S. 1361

4 Möglichkeiten der Pränataldiagnostik⁸

4.1 Definition⁹

Die Pränataldiagnostik (pränatal = vorgeburtlich) beschreibt die vorgeburtlichen Untersuchungen, die zusätzlich zu normalen Schwangerschaftsuntersuchungen des Mutter-Kind-Passes durchgeführt werden können. Durch sie kann man Erkrankungen, Fehlbildungen oder Behinderungen prognostizieren. Die Pränataldiagnostik wird jedoch nicht durch die Sozialversicherung finanziert.

4.2 Möglichkeiten der Untersuchungen¹⁰

Man kann die verschiedenen Untersuchungen während einer Schwangerschaft in drei Zeitabschnitte teilen:

Die ersten Untersuchungen, die sogenannten Erst-Trimester-Tests, können ab der 12. Schwangerschaftswoche durchgeführt werden, da das Kind ab diesem Zeitpunkt vollständig entwickelt ist. Zu diesen Untersuchungen zählt zuerst eine genaue Ultraschalluntersuchung, bei der Fehlbildungen erkannt werden können. Bereits zu diesem Zeitpunkt kann auch die Wahrscheinlichkeit einer Chromosomenstörung (z.B. Down-Syndrom) durch die Messung der Nackentransparenz und durch den Combined Test (siehe 4.3.1) prognostiziert werden. Bei diesen Erst-Trimester-Tests wird nicht in den Körper der Frau eingegriffen, daher gibt es kein Risiko für Mutter oder Kind. Dieser Eingriff wird auch als nicht-invasive Untersuchung bezeichnet. Falls diese Tests auffällige Ergebnisse liefern, kann die Prognose einer Chromosomenstörung mit weiteren Untersuchungen annähernd belegt werden. Bei diesen weiteren

⁸ Vgl. Arzt, Wolfgang: Pränataldiagnostik I Was? Wie? Wozu?
In: URL: http://www.pränatal-info.at/fileadmin/user_upload/Dokumente/Praenataldiagnostik-Was-Wie-Wozu.pdf (Zugriff: 02.01.2015)

⁹ Vgl. Arzt, Wolfgang: Pränataldiagnostik I Was? Wie? Wozu?
In: URL: http://www.pränatal-info.at/fileadmin/user_upload/Dokumente/Praenataldiagnostik-Was-Wie-Wozu.pdf (Zugriff: 02.01.2015) S. 7

¹⁰ Vgl. Arzt, Wolfgang: Pränataldiagnostik I Was? Wie? Wozu?
In: URL: http://www.pränatal-info.at/fileadmin/user_upload/Dokumente/Praenataldiagnostik-Was-Wie-Wozu.pdf (Zugriff: 02.01.2015) S. 7f.

Untersuchungen (siehe nächster Absatz) können durch einen Eingriff in den Körper der Mutter genauere Ergebnisse festgestellt werden. Man spricht hier auch von einer invasiven Untersuchung. Diese Eingriffe kann man jedoch erst im zweiten Drittel der Schwangerschaft durchführen. Sie können auch durch den Down-Syndrom-Test, bei dem das mütterliche Blut untersucht wird, ersetzt werden.

Im zweiten Drittel der Schwangerschaft kann innerhalb der 20. bis 24. Schwangerschaftswoche der sogenannte Organ-Ultraschall durchgeführt werden. Bei diesem wird das Kind mit Hilfe des Ultraschalls komplett untersucht. Es wird ein besonderes Augenmerk auf die Organe, das Gehirn, das Gesicht, die Wirbelsäule, das Herz, den Magen-Darmtrakt, die Nieren und die Gliedmaßen gelegt. Zusätzlich kann man mit diesem Test die Wahrscheinlichkeit einer Frühgeburt feststellen, indem die Durchblutung der Plazenta gemessen wird. Mehr Sicherheit über den Gesundheitszustand des Fötus gewinnt man mit weiteren Tests. Dazu zählen die Amniozentese (Fruchtwasseruntersuchung), die Chorionzottenbiopsie (Gewebeentnahme des Mutterkuchens), und die Nabelschnurpunktion (Blutentnahme des Kindes über die Nabelschnur).

Im dritten Drittel der Schwangerschaft werden innerhalb der 30. bis 34. Schwangerschaftswoche vor allem die Wachstumsgeschwindigkeit, die Gewichtszunahme, die Bewegungsmuster, die Fruchtwassermenge und die Lage des Fötus mittels Ultraschall beurteilt. Eine Messung der Durchblutung der Plazenta der Mutter, aber auch des Kindes, können Auskunft über eine mögliche vorzeitige Geburt geben.

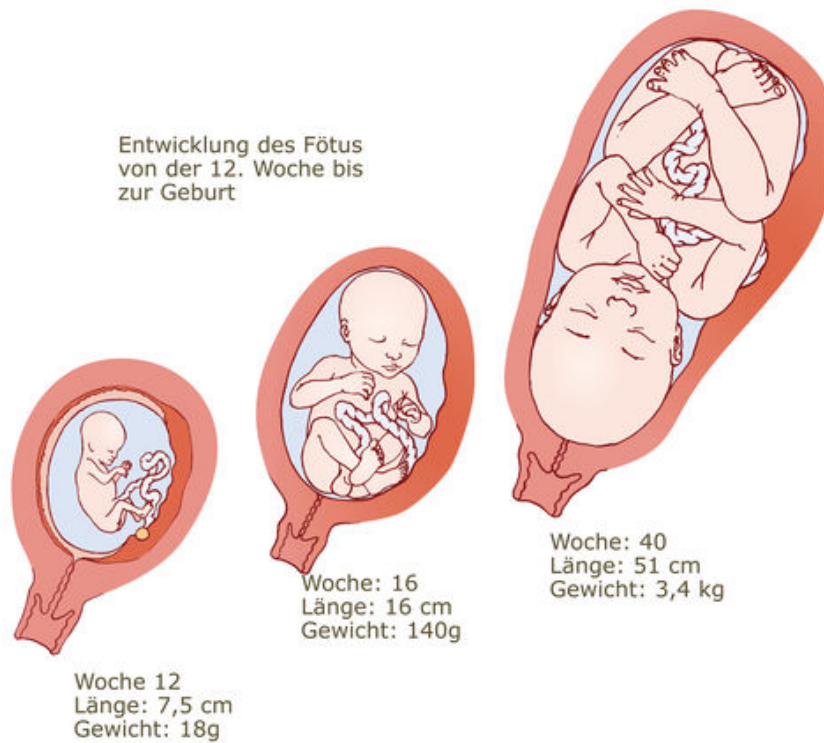
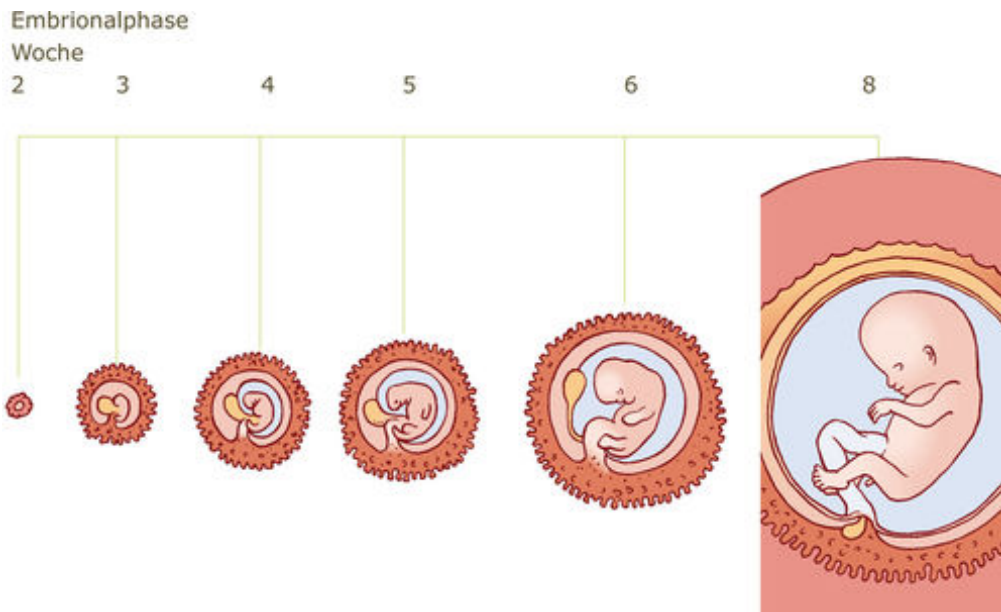


Abb. 1: Embryonalphase Woche 2 – 8
Arzt, Wolfgang: Pränataldiagnostik I Was? Wie? Wozu?
URL: http://www.pränatal-info.at/fileadmin/user_upload/Dokumente/Praenataldiagnostik-Was-Wie-Wozu.pdf (Zugriff: 02.01.2015) S. 7.

Abb. 2: Entwicklung des Fötus ab der 12. Woche bis zur Geburt
Arzt, Wolfgang: Pränataldiagnostik I Was? Wie? Wozu?
URL: http://www.pränatal-info.at/fileadmin/user_upload/Dokumente/Praenataldiagnostik-Was-Wie-Wozu.pdf (Zugriff: 02.01.2015) S. 7

4.3 Methoden der Pränataldiagnostik für die Prognose Down-Syndrom

4.3.1 Erst-Trimester-Test: Messung der Nackentransparenz¹¹

Mit der Messung der Nackentransparenz kann die Wahrscheinlichkeit für eine Chromosomenstörung (z.B. Down-Syndrom) prognostiziert werden. Bei einem auffälligen Ergebnis kann sich die Mutter für weitere Untersuchungen zur genaueren Bestimmung des Gesundheitszustandes des Kindes entscheiden. Beim Verlauf der Untersuchung konzentriert sich der Arzt auf die Nackentransparenz des Embryos, wobei es sich um die Stärke der Flüssigkeitsansammlung im Bereich der Halswirbelsäule handelt. In der Regel beträgt diese Ansammlung 1,0 – 2,5mm und somit kann eine verstärkte Flüssigkeitsansammlung ein Hinweis auf eine Chromosomenabweichung sein. Die statistische Wahrscheinlichkeit wird mit Hilfe dieses Flüssigkeitswertes und der Berücksichtigung des Alters des Embryos elektronisch berechnet. Noch genauer ist die Prognose durch die zusätzliche Blutabnahme der schwangeren Mutter, dem sogenannten Combined Test (siehe 4.3.2).

Vor- und Nachteile des Erst-Trimester-Tests¹²

Der Vorteil ist, dass sich die werdenden Eltern/die Mutter mit dieser Prognose und weiteren Untersuchungen (Chorionzottenbiopsie, Amniozentese) frühzeitig auf die folgende Situation einstellen und über ihre Entscheidung nachdenken können/kann. Der Nachteil, beziehungsweise das Risiko an dieser Untersuchung ist jedoch, dass der Befund dieser Pränataldiagnostik keine Garantie über den wirklichen Gesundheitszustand des Embryos gibt – es ist „nur“ eine Prognose! (siehe 3.4) Mit den sogenannten Erst-Trimester-Tests kann den Eltern/der Mutter eine mögliche Sicherheit gegeben werden, jedoch kann es auch zu einer falschen Sicherheit beziehungsweise einer unnötigen Verunsicherung führen. Diese Tatsache sollte den Eltern/der Mutter allerdings bereits vor einer Pränataldiagnostik bewusst sein. Dennoch muss entschieden werden, ob man die Schwangerschaft fortsetzen oder eine Abtreibung

¹¹ Vgl. Arzt, Wolfgang: Pränataldiagnostik I Was? Wie? Wozu?
URL: http://www.pränatal-info.at/fileadmin/user_upload/Dokumente/Praenataldiagnostik-Was-Wie-Wozu.pdf (Zugriff: 02.01.2015) S. 14f.

¹² Vgl. Arzt, Wolfgang: Pränataldiagnostik I Was? Wie? Wozu?
URL: http://www.pränatal-info.at/fileadmin/user_upload/Dokumente/Praenataldiagnostik-Was-Wie-Wozu.pdf (Zugriff: 02.01.2015) S. 15

vornehmen will, denn Chromosomenabweichungen können nicht behandelt beziehungsweise „geheilt“ werden.

4.3.2 Combined Test¹³

Den Down-Syndrom-Test, der mit Hilfe des mütterlichen Bluts durchgeführt wird, bezeichnet man als sogenannten Combined Test. Dieser kann ab der 10. Schwangerschaftswoche durchgeführt werden, jedoch nur, wenn der Erst-Trimester-Test (Messung der Nackentransparenz) auffällig war, um mehr Sicherheit über die Prognose des derzeitigen Zustandes des Kindes zu bekommen. Dabei werden die Gene des ungeborenen Kindes, die sich im Blut der schwangeren Mutter befinden, mit Hilfe einer hochentwickelten Labormethode untersucht und somit kann Down-Syndrom mit einer Wahrscheinlichkeit von 95% bestätigt beziehungsweise ausgeschlossen werden.

Vor- und Nachteile zum Combined Test

Mit dieser Untersuchung kann das Down-Syndrom, bis auf ungewisse 5% ausgeschlossen beziehungsweise festgestellt werden. Ein weiterer Vorteil dieses Tests ist, dass dabei kein Risiko für das Kind auftritt, da nicht in die Fruchthöhle der Mutter eingegriffen wird. Im Gegensatz dazu stehen weitere Untersuchungen, dazu zählen die Punktion des Mutterkuchens und die Fruchtwasseruntersuchung. Bei diesen zwei Untersuchungen beträgt das Risiko einer Fehlgeburt ca. 0,5-1%.

Der Nachteil des Combined Test, der derzeit ca. 1300€ kostet und nicht von der Krankenkasse übernommen wird, ist das nicht 100-prozentig sichere Testergebnis. Dieses kann sowohl falsch positiv als auch falsch negativ sein. Für eine noch genauere Prognose beziehungsweise Diagnose müsste man eine Punktion des Mutterkuchens beziehungsweise eine Fruchtwasseruntersuchung durchführen lassen.

¹³ Vgl. Arzt, Wolfgang: Pränataldiagnostik I Was? Wie? Wozu?
URL: http://www.pränatal-info.at/fileadmin/user_upload/Dokumente/Praenataldiagnostik-Was-Wie-Wozu.pdf (Zugriff: 02.01.2015) S. 16

4.3.3 CVS – Punktion des Mutterkuchens¹⁴

Die Methode der Punktion des Mutterkuchens, auch Chorionzottenbiopsie (CVS) genannt, ist die Entnahme einer kleinen Gewebeprobe des Mutterkuchens. Sie wird mit einer dünnen Nadel mittels Ultraschallkontrolle und örtlicher Betäubung durch die Bauchdecke der Mutter durchgeführt. In 1% der Fälle kann keine genaue und sichere Diagnose festgestellt werden, somit sind Fehldiagnosen sehr selten.

4.3.4 Fruchtwasseruntersuchung, Amniozentese¹⁵

Bei der Fruchtwasseruntersuchung wird unter Ultraschallkontrolle mit Hilfe einer dünnen Hohlnadel über die Bauchdecke der Mutter Fruchtwasser aus der Fruchtblase entnommen, aus dem dann die kindliche Erbanlage bestimmt wird. Nach einem Tag hat man bereits das Ergebnis des Schnelltests, jedoch müssen die Zellen dann ca. 12 Tage kultiviert werden. Das Ergebnis des Schnelltests und das Ergebnis nach der 12-tägigen Untersuchung der Zellkultur stimmen zu 99% überein. Die Fruchtwasseruntersuchung gibt Sicherheit über die vorhandene beziehungsweise nicht-vorhandene Chromosomenstörung.

4.3.5 Vorteile und Nachteile der Amniozentese bzw. der CVS¹⁶

Der Vorteil der Chorionzottenbiopsie, im Gegensatz zur Amniozentese, ist das schnelle Vorliegen des Ergebnisses. Die Chorionzottenbiopsie kann zwischen der 12. und 13. Schwangerschaftswoche durchgeführt werden und man erhält 1 bis 3 Tage nach der Untersuchung das Ergebnis, bei der eine Fehldiagnose nur in ca. 1% der Fälle vorkommt. Der Eingriff der Amniozentese kann erst ab der 16. Schwangerschaftswoche durchgeführt werden und das Ergebnis erhält man frühestens 12 Tage nach der Durchführung der Untersuchung. Dies dauert

¹⁴ Vgl. Arzt, Wolfgang: Pränataldiagnostik I Was? Wie? Wozu?

URL: http://www.pränatal-info.at/fileadmin/user_upload/Dokumente/Praenataldiagnostik-Was-Wie-Wozu.pdf (Zugriff: 02.01.2015) S. 17

¹⁵ Vgl. Arzt, Wolfgang: Pränataldiagnostik I Was? Wie? Wozu?

URL: http://www.pränatal-info.at/fileadmin/user_upload/Dokumente/Praenataldiagnostik-Was-Wie-Wozu.pdf (Zugriff: 02.01.2015) S. 18

¹⁶ Vgl. Arzt, Wolfgang: Pränataldiagnostik I Was? Wie? Wozu?

URL: http://www.pränatal-info.at/fileadmin/user_upload/Dokumente/Praenataldiagnostik-Was-Wie-Wozu.pdf (Zugriff: 02.01.2015) S. 17f.

deshalb so lange, da die Zellen nach dem Schnelltest ca. 12 Tage kultiviert werden müssen, um eine sichere Diagnose zu erhalten. Falls für die Eltern ein Schwangerschaftsabbruch in Frage kommen sollte, wäre somit die Chorionzottenbiopsie von Vorteil, da diese früher als die Amniozentese durchführbar ist. Die Wahrscheinlichkeit einer Fehlgeburt liegt bei beiden Untersuchungen bei ca. 0,5-1%.

4.4 Allgemeine Vor- und Nachteile der Pränataldiagnostik¹⁷

Vorerst gilt immer:

- Jede Mutter/jedes Elternpaar hat die Möglichkeit, aber nicht die Pflicht, diese zusätzlichen vorgeburtlichen Untersuchungen durchführen zu lassen, dennoch auch das Recht auf Ablehnung dieser Untersuchungen.
- Jeder Mensch kann frei entscheiden, ob er ein Kind, egal mit oder ohne Besonderheiten, zur Welt bringen oder abtreiben möchte (laut österreichischem Gesetz).
- Jede Mutter/jedes Elternpaar hat Anspruch auf eine ausführliche Beratung.

Die Pränataldiagnostik hat, wie viele Untersuchungen im Leben, Vor- und Nachteile. Diese Vor- und Nachteile sind jedoch für jedes Elternpaar bzw. für jede Mutter individuell. Die meisten vorgeburtlichen Untersuchungen fallen zum Glück negativ aus und können somit die Eltern beruhigen. Dennoch muss jedem klar sein, dass es trotz vorgeburtlicher Untersuchungen keine Garantie auf ein gesundes Kind gibt. Hin und wieder stößt man bei der Pränataldiagnostik auch auf Erkrankungen oder Behinderungen. Manche, dazu zählen zum Beispiel Harnröhrenverschlüsse, bestimmte Herzfehler oder verbundene Blutkreisläufe bei Zwillingen, kann man noch im Mutterleib durch operative Eingriffe behandeln.

Jedoch kann bei der Pränataldiagnostik auch die erhöhte Wahrscheinlichkeit auftreten, dass das ungeborene Kind eine genetisch bedingte Behinderung

¹⁷ Vgl. Arzt, Wolfgang: Pränataldiagnostik I Was? Wie? Wozu?

URL: http://www.pränatal-info.at/fileadmin/user_upload/Dokumente/Praenataldiagnostik-Was-Wie-Wozu.pdf (Zugriff: 02.01.2015) S. 10f.

haben könnte, wie zum Beispiel Down-Syndrom. Einerseits kann man sich mit dieser Prognose auf das besondere Kind vorbereiten, andererseits belastet es viele Eltern und wirft viele Fragen, Ängste und Zweifel auf. Daher gibt es auch die Gruppe von Eltern beziehungsweise Müttern, die von vornherein nur Untersuchungen des Mutter-Kind-Passes, wie zum Beispiel eine Ultraschalluntersuchung, durchführen lassen, um nicht vor der Entscheidung einer Abtreibung stehen zu müssen. Als Frau beziehungsweise Eltern müsste man in kurzer Zeit überlegen, ob man sich der Herausforderung, ein besonderes Kind auf die Welt zu bringen, stellen möchte oder nicht. In dieser Phase wäre viel Unterstützung und Aufklärung über frühkindliche Förderungen von großer Bedeutung, dazu später noch nähere Ausführungen. Die Pränatalmedizin entwickelt laufend neue und genauere Methoden, jedoch bleibt die Entscheidung einzig und allein bei den Eltern/der Mutter, das Kind so anzunehmen wie es ist – oder nicht.

5 Möglichkeiten bei auffälligen Befunden

5.1 Fetalmedizin - Vorgeburtliche Therapie¹⁸

Die Fetalmedizin, die sich mit dem kranken, ungeborenen Kind beschäftigt, hat sich gerade in den letzten Jahren sehr stark entwickelt. Laufend entstehen beziehungsweise entwickeln sich neue Behandlungsmethoden für ungeborene Kinder. Einerseits gibt es die Möglichkeit dem Kind Medikamente über die Nabelschnur zuzuführen, andererseits werden bereits operative Eingriffe am ungeborenen Kind durchgeführt.

Mit Hilfe der Fetalmedizin können somit Krankheiten, die bisher für das ungeborene Kind lebensbedrohlich waren, noch im Mutterleib behandelt werden. Durch diesen medizinischen Fortschritt können zum Beispiel ungeborene Kinder mit Blutgruppenunverträglichkeiten zwischen Mutter und Kind, mit einem Durchbruch der Bauchwand oder einem Harnröhrenverschluss behandelt werden. Durch diese Eingriffe können Föten, die bisher um ihr Leben kämpfen mussten, behandelt werden, sie überleben und können gesund das Licht der Welt erblicken.

Trotz der bereits sehr fortschrittlichen und modernen Fetalmedizin, gibt es dennoch auch in diesem Bereich Grenzen. An eine Grenze stößt man zum Beispiel bei allen genetischen Erkrankungen und Chromosomenstörungen.

Durch die Prognosen beziehungsweise Diagnosen, die in der Fetalmedizin gestellt werden, liegt es am Ende an der Entscheidung der Eltern, ob sie sich der Aufgabe gewachsen fühlen ein besonderes Kind zu lieben und großzuziehen, oder den Föten abtreiben wollen.

5.2 Entscheidung für das Kind – Wichtigkeit der Unterstützung

Nach der Prognose beziehungsweise Diagnose, bei der die Eltern erfahren, dass ihr Kind höchstwahrscheinlich das Down-Syndrom oder eine andere Behinderung hat, befinden sich die Eltern, besonders die Mutter, meist in einem Ausnahmezustand, denn jeder wünscht sich natürlich ein gesundes Kind. Einige Menschen entscheiden sich an dieser Stelle gegen das Kind, da sie sich dieser Aufgabe nicht gewachsen fühlen. Manche Eltern entscheiden sich

¹⁸ Vgl. Arzt, Wolfgang: Pränataldiagnostik I Was? Wie? Wozu?

URL: http://www.pränatal-info.at/fileadmin/user_upload/Dokumente/Praenataldiagnostik-Was-Wie-Wozu.pdf (Zugriff: 02.01.2015) S. 22

heutzutage dennoch, dank der mittlerweile fortgeschrittenen frühkindlichen Förderungen (siehe Kapitel 6) - zum Glück für das Kind.

„Gewünscht hatten wir uns die Behinderung ja nicht. Aber da war ja auch dieses süße, geliebte Kind, das all die Genüsse schenkte wie jedes andere Baby auch.“¹⁹

An dieser Stelle ist einerseits eine professionelle Begleitung und Unterstützung für viele Eltern und Mütter sehr hilfreich, andererseits gibt es auch Eltern und Mütter, die sich vorerst zurückziehen und die Situation selbst in Ruhe bewältigen wollen.

Eine intensivere Betreuung der Schwangeren und des ungeborenen Kindes ist dennoch mehr von Bedeutung als bei unproblematischen und unauffälligen Schwangerschaften, um der werdenden Familie, trotz der nicht geplanten Umstände, einen möglichst unkomplizierten und schönen Start in ihr Familienleben zu ermöglichen.²⁰

Laut Erfahrungen von Eltern mit Kindern mit Down-Syndrom ist zu diesem Zeitpunkt die bestmögliche und hilfreichste Unterstützung der Kontakt mit Eltern, die bereits in derselben Situation waren, oder noch sind.²¹

Aus medizinischer Sicht sollte man sich auch Beratung von Ärzten und Hebammen suchen und eventuell die Möglichkeit einer speziellen Fachklinik für die Geburt in Betracht ziehen. Es wird jedoch dazu geraten, sich nicht zu isolieren und zurückzuziehen, sondern sich ausreichend Unterstützung zu suchen, um die Situation bestmöglich zu bewältigen und auch weiterhin das werdende Leben genießen zu können.

5.3 Entscheidung zum Schwangerschaftsabbruch

In Österreich wird seit 01.01.1975 Dank der Fristenregelung der schwangeren Mutter ermöglicht, innerhalb der ersten 3 Monate der Schwangerschaft das ungeborene Kind abzutreiben ohne sich strafbar zu machen. Der genaue Wortlaut des Artikels, der sich mit der Straflosigkeit des Schwangerschaftsabbruches beschäftigt, lautet im österreichischen Gesetz:

¹⁹ Arzt, Wolfgang: Pränataldiagnostik I Was? Wie? Wozu?

URL: http://www.praenatal-info.at/fileadmin/user_upload/Dokumente/Praenataldiagnostik-Was-Wie-Wozu.pdf (Zugriff: 02.01.2015) S. 23

²⁰ Vgl. Arzt, Wolfgang: Pränataldiagnostik I Was? Wie? Wozu?

URL: http://www.praenatalinfo.at/fileadmin/user_upload/Dokumente/Praenataldiagnostik-Was-Wie-Wozu.pdf (Zugriff: 02.01.2015) S. 23

²¹ Anhang Frägbögen

„§97 StGB, Straflosigkeit des Schwangerschaftsabbruchs

- (1) Die Tat ist nach § 96 nicht strafbar,
 1. wenn der Schwangerschaftsabbruch innerhalb der ersten drei Monate nach Beginn der Schwangerschaft nach vorhergehender ärztlicher Beratung von einem Arzt vorgenommen wird; oder
 2. wenn der Schwangerschaftsabbruch zur Abwendung einer nicht anders abwendbaren ernsten Gefahr für das Leben oder eines schweren Schadens für die körperliche oder seelische Gesundheit der Schwangeren erforderlich ist oder eine ernste Gefahr besteht, daß das Kind geistig oder körperlich schwer geschädigt sein werde, oder die Schwangere zur Zeit der Schwängerung unmündig gewesen ist und in allen diesen Fällen der Abbruch von einem Arzt vorgenommen wird; oder
 3. wenn der Schwangerschaftsabbruch zur Rettung der Schwangeren aus einer unmittelbaren, nicht anders abwendbaren Lebensgefahr unter Umständen vorgenommen wird, unter denen ärztliche Hilfe nicht rechtzeitig zu erlangen ist.
- (2) Kein Arzt ist verpflichtet, einen Schwangerschaftsabbruch durchzuführen oder an ihm mitzuwirken, es sei denn, daß der Abbruch ohne Aufschub notwendig ist, um die Schwangere aus einer unmittelbar drohenden, nicht anders abwendbaren Lebensgefahr zu retten. Dies gilt auch für die im Krankenpflegefachdienst, in medizinisch-technischen Diensten oder im Sanitätshilfsdienst tätigen Personen.
- (3) Niemand darf wegen der Durchführung eines straflosen Schwangerschaftsabbruchs oder der Mitwirkung daran oder wegen der Weigerung, einen solchen Schwangerschaftsabbruch durchzuführen oder daran mitzuwirken, in welcher Art immer benachteiligt werden.²²

²² Gesetzestext: §97 StGB, Straflosigkeit des Schwangerschaftsabbruchs.
URL: http://www.jusline.at/97_Straflosigkeit_des_Schwangerschaftsabbruchs_StGB.html#
(Zugriff: 25.01.2015)

Konkret bei der Diagnose Down-Syndrom, jedoch auch bei anderen Chromosomenstörungen oder Krankheiten des ungeborenen Kindes, welche manche Schwangere beziehungsweise manche Eltern dazu veranlassen, das Kind abzutreiben, befindet man sich zu diesem Zeitpunkt bereits außerhalb der Fristenregelung. Denn wie bereits im Kapitel 5 erläutert, sind diese aussagekräftigen pränatalen Untersuchungen erst ab der 11. Schwangerschaftswoche durchführbar. Die Abtreibung von ungeborenen Kindern mit geistigen sowie auch körperlichen Behinderungen zu diesem Zeitpunkt nennt man „medizinisch indizierter Schwangerschaftsabbruch“. Im frühen Stadium der Schwangerschaft, das heißt bis zur 14. Schwangerschaftswoche, wird die Abtreibung durch Absaugen oder Ausschabung unter Narkose durchgeführt. Da die Diagnose einer pränatalen Untersuchung jedoch erst später feststeht, ist meist ein sogenannter „später Schwangerschaftsabbruch“ die Vorgehensweise. Bei diesem wird mit Hilfe von Wehenmitteln die Geburt eingeleitet, um das ungeborene und nicht lebensfähige Kind auf die Welt zu bringen beziehungsweise abzutreiben. Dieser Vorgang ist für die Schwangere eine sehr große physische und psychische Belastung, da die Dauer zwei bis drei Tage betragen kann und das Kind erst während des Geburtsvorgangs stirbt.²³

Wenn sich die Mutter beziehungsweise die Eltern erst ab der 25. Schwangerschaftswoche gegen das Kind entscheiden sollten, müsste ein sogenannter Fetozid vorgenommen werden. Bei diesem Vorgang wird dem ungeborenen Kind im Mutterleib eine tödliche Spritze ins Herz gesetzt, dies führt zum Herzstillstand des Kindes. Somit können dann die Wehen eingeleitet werden, um das tote Kind auf die Welt zu bringen.

²³ Vgl. Arzt, Wolfgang: Pränataldiagnostik I Was? Wie? Wozu?
URL: http://www.pränatal-info.at/fileadmin/user_upload/Dokumente/Praenataldiagnostik-Was-Wie-Wozu.pdf (Zugriff: 02.01.2015) S. 25

6 Frühkindliche Förderungen als Chance für Eltern und Kind

Bei der Auswertung der Fragebögen zeigt sich, dass leider in vielen Fällen nicht auf die zahlreichen Möglichkeiten der frühkindlichen Förderungen hingewiesen wurde. Diese sind jedoch oft sehr essentiell für die Entscheidung für oder gegen das ungeborene Kind beziehungsweise auch sehr hilfreich zur Unterstützung der Eltern, falls man erst bei der Geburt erfährt, dass man ein besonderes Kind zur Welt gebracht hat. Mittlerweile gibt es angefangen von spezialisierten Physiotherapeuten, über Integrationskindergärten, Volksschule und Sprach- und Kommunikationsförderung, auch Selbsthilfegruppen wie zum Beispiel die Sonnenkinder²¹. Gezielte Publikationen der zahlreichen Möglichkeiten der frühkindlichen Förderungen würden vielen Eltern und Müttern bei ihrer Entscheidung mehr Sicherheit geben und Angst nehmen.

6.1 Förderung der Entwicklung allgemein

Heutzutage werden immer mehr Aspekte der Erziehung, Bildung und Förderung außerfamiliär von Organisationen, wie Kindergärten und Schulen, bewältigt. So ist die Begleitung von sehr jungen Kindern mit sonderpädagogischem Förderbedarf, wie zum Beispiel von Kindern mit Down-Syndrom, für Eltern oft eine Überforderung durch die vielen komplexen und schwierigen Aufgaben, die ein besonderes Kind mit sich bringt. Da stellt sich die Frage, ob die Frühförderung nicht auch außerfamiliär stattfinden sollte beziehungsweise wäre es essentiell, diese Eltern hinsichtlich dieses Aspekts ausreichend zu unterstützen. Somit wäre es von Bedeutung, eine enge Verknüpfung zwischen Frühförderung und Familie aufzubauen.²⁴

Allgemein ist jedoch zu sagen, dass es gleichgültig ist, ob das Kind ein „kleines Extra“ mit sich bringt oder auch nicht, denn einen wesentlichen Aspekt der Entwicklungschancen des Kindes bringen die Familien und das Umfeld mit, in die das Kind hineingeboren wird.

²⁴ Vgl. Haveman, Meindert: Entwicklung und Frühförderung von Kindern mit Down-Syndrom. S. 11

Die wichtigen Bausteine für eine gute Frühentwicklung des Kindes innerhalb der Familie und somit die Basis der sonderpädagogischen Frühförderung bezieht sich auf folgende Aspekte:

- (1) Akzeptanz und unbedingte Wärme: eine von Beginn an existierende sichere und intime Beziehung zwischen Eltern und Kind.
- (2) Aufmerksame Zuwendung: Aufmerksamkeit, Beschäftigung und Zuwendung besonders in den ersten Lebensjahren. Dies hat eine Auswirkung auf das spätere Erkundungsverhalten und die Sprachentwicklung.
- (3) Körperkontakt: löst Aktivität und Bewegung bei einem Kind aus und wirkt sich positiv auf die kognitive Entwicklung aus.
- (4) Verbale Stimulierung: Kommunikation zwischen Mutter und Kind, ausgehend von der Mutter. Dies wird auch Zwiesprache genannt und dient der Integration.
- (5) Materialanregung: Ein Kind lernt beim Spielen. Die kognitive Entwicklung spiegelt sich durch das Spiel des Kindes wieder.
- (6) Responsivität: Bereitschaft der Eltern, auf das Verhalten ihres Kindes, durch dessen Signale, einzugehen.²⁵

6.2 Ziele der Frühförderung

Das Ziel der Frühförderung wird in der Bundesvereinigung Lebenshilfe (1997, 9) wie folgt definiert:

„... immer zum Ziel, im Zusammenwirken mit den Eltern und Fachleuten die Entwicklung behinderter und entwicklungsverzögerter Kinder sowie die Entfaltung ihrer Persönlichkeit anzuregen, zu unterstützen, ihre Erziehung und soziale Entwicklung zu fördern und zu helfen, sie sicherzustellen.“²⁶

Die Frühförderung sollte bei der Entwicklung des Kindes helfen und die Eltern in ihren Aufgaben unterstützen.²⁷

²⁵ Vgl. Haveman, Meindert: Entwicklung und Frühförderung von Kindern mit Down-Syndrom. S. 17f.

²⁶ Haveman, Meindert: Entwicklung und Frühförderung von Kindern mit Down-Syndrom. S. 37

²⁷ Vgl. Haveman, Meindert: Entwicklung und Frühförderung von Kindern mit Down-Syndrom. S. 39

6.3 Effektivität der Frühförderung bei Kindern mit Down-Syndrom²⁸

Die Frage der Effektivität der Frühförderung bei Kindern mit Down-Syndrom wurde aus den folgenden Gründen bereits relativ genau auserforscht:

1. Häufigkeit dieser ätiologischen Diagnose bei Kindern mit geistiger Behinderung
2. ziemlich homogene Gruppe hinsichtlich des Geno- und Phänotypus
3. meistens schnell-gestellte Diagnose und damit früher Start mit der Frühförderung

Mit Hilfe unterschiedlicher Forschungsstudien zu diesem Thema konnten zwei wesentliche Faktoren festgestellt werden – Timing und Intensität. Bezüglich des Timings lässt sich folgendes zusammenfassend sagen: Ein möglichst früher und somit rechtzeitiger Start mit der frühkindlichen Förderung würde eine bessere kindliche Entwicklung ermöglichen, den Eltern und der Familie eine von Beginn an wichtige Hilfestellung, hinsichtlich der Sorgen und der Ratlosigkeit sein, die Fähigkeit der Selbsthilfe stärken und einen kleinen, jedoch stetigen Fortschritt in der Entwicklung zeigen. Somit könnte man als Grundsatz des Timings bezüglich der frühkindlichen Förderung sagen:

„Je früher, stufen-adäquater und intensiver die Frühförderung stattfindet, umso bessere Erfolge werden erzielt.“²⁹

Beim zweiten wichtigen Faktor der frühkindlichen Förderung spricht man von der Intensität. Bei der Erforschung dieses Aspekts zeigte sich, dass eine der effektivsten Interventionen der Frühförderung, die im Alltag stattfindenden spielerischen Aktivitäten zwischen Eltern und Kind, ist. In der Praxis umgesetzt würde dies zum Beispiel so aussehen: Einerseits kann der Physiotherapeut bei gestellter Diagnose, Anleitungen zu den Übungen geben und auch mit dem Kind gemeinsam üben, wodurch er eine Grundlage setzt. Andererseits wird dadurch das Problem nur gelindert, da die Übungszeit nur auf einzelne Therapiestunden begrenzt ist. Daraus lässt sich schließen, dass der physiotherapeutische Erfolg meist nicht ausschließlich durch die Therapiestunden erzielt wird, sondern nur durch zahlreiche und regelmäßige Stunden, die die Eltern mit ihrem Kind im Alltag üben.

²⁸ Vgl. Haveman, Meindert: Entwicklung und Frühförderung von Kindern mit Down-Syndrom. S. 42f.

²⁹ Haveman, Meindert: Entwicklung und Frühförderung von Kindern mit Down-Syndrom. S. 43

Dieses Beispiel lässt sich anhand folgender Sachverhalte begründen: Frühförderung von spielerischen Handlungen im Alltag sind effizienter als im Training in gesonderten Übungsreihen. Überdies ist die häusliche Umgebung, in dem sich das Kind wohlfühlt, ein besserer Übungsplatz, als in einer professionellen und „fremden“ Einrichtung, wie im Beispiel der Praxis des Physiotherapeuten. Der familiäre Alltag ist ein wesentlicher Teil der frühkindlichen Förderung und zu guter Letzt lässt sich sagen, dass Eltern Experten in eigener Sache sind, die natürlich durch Anleitung unterstützt werden müssen.

6.4 Sprach- und Kommunikationsförderung

Eine Frühförderung im Bereich der Sprache und Kommunikation ist bei Kindern mit Down-Syndrom besonders von Bedeutung, da es aufgrund der unterschiedlichen Entwicklungsvoraussetzungen schwierig vorzusagen ist, wie der Sprach- und Kommunikationserwerb des Kindes verlaufen wird.³⁰

Vor allem durch die häufig auftretenden Hördefizite bei Kindern mit Down-Syndrom ist die Sprachentwicklung sehr unterschiedlich, da das Hören eine wichtige Eigenschaft für den Lautspracherwerb ist.³¹ Einerseits gibt es Kinder mit Down-Syndrom, die sehr unverständlich und verwaschen sprechen oder nur in kurzen Äußerungen sprechen. Andererseits gibt es auch Kinder, die gar nicht mit Lautsprache kommunizieren, sondern mit Hilfe von Gebärden. Dann gibt es wiederum Kinder mit Down-Syndrom, die in ganzen und komplexen Satzstrukturen sprechen. Diese unterschiedlichen Sprach- und Kommunikationsentwicklungen zeigen die Wichtigkeit der frühen Sprachförderung. Dennoch sollte unserer heutigen Gesellschaft, trotz des hohen Stellenwerts der Lautsprache, bewusst sein, dass es verschiedene Wege und Möglichkeiten der Kommunikation gibt, wie zum Beispiel die Gebärdensprache und man individuell auf die Entwicklung jedes Kindes eingehen muss.

³⁰ Vgl. Giel, Barbara: Sprach- und Kommunikationsförderung bei Kindern mit Down-Syndrom. S. 7

³¹ Vgl. Giel, Barbara: Sprach- und Kommunikationsförderung bei Kindern mit Down-Syndrom. S. 11

Die nötige Geduld, die für eine fördernde Entwicklung vorhanden sein sollte, spiegelt folgendes afrikanische Sprichwort:³²

„Das Gras wächst auch nicht schneller, wenn man daran zieht.“³³

Entwicklung kann nicht erzwungen werden, dennoch kann man bestmögliche Bedingungen zur Unterstützung dafür schaffen.

„Auch Gras braucht einen bestimmten Boden, regelmäßig Wasser, ausgewogen Sonne und gelegentlich Dünger, um zu gedeihen. Ob man Gänseblümchen, Klee, Moos und Löwenzahn im Gras als störend oder eher als Bereicherung ansieht, ist jedem Gärtner selbst überlassen.“³⁴

6.4.1 Unterstützte Kommunikation und Gebärde

Die Unterstützende Kommunikation dient der Erweiterung der Kommunikationsmöglichkeiten bei Menschen mit eingeschränkter beziehungsweise fehlender Lautsprache und kann die Kommunikation durch körpereigene oder externe Methoden erweitern. Bei Kindern mit Down-Syndrom wird die Unterstützende Kommunikation, vor allem mit Gebärden, angewandt. Damit können Eltern auch ohne vorhandene Lautsprache des Kindes bereits früh auf dessen Bedürfnisse, Wünsche und Gefühle eingehen und Kommunikation kann stattfinden. Mit Hilfe der Gebärden wird die gesprochene Sprache durch visuelle Anhaltspunkte unterstützt und kann somit besser verstanden und „gespeichert“ werden. Falls die Lautsprache komplett ausbleiben sollte, kann zusätzlich zu den Gebärden die Verständigung durch Symboltafeln und elektronische Kommunikationshilfen erleichtert werden.

Die Gebärden sind heutzutage in diesem Bereich ein wichtiges Mittel der Kommunikation, da viele Kinder mit Down-Syndrom eine späte und stark verzögerte Sprachentwicklung zeigen, dennoch ein hohes kommunikatives Bedürfnis haben.³⁵

Wichtig bei der Anwendung von einem Gebärdensystem ist, dass man sich zum Beispiel mit dem Kindergarten auf eines der zahlreichen Systeme einigt, damit es keine Unterschiede bei der Aneignung der Gebärden daheim

³² Vgl. Giel, Barbara: Sprach- und Kommunikationsförderung bei Kindern mit Down-Syndrom. S. 8

³³ Giel, Barbara: Sprach- und Kommunikationsförderung bei Kindern mit Down-Syndrom. S. 8

³⁴ Giel, Barbara: Sprach- und Kommunikationsförderung bei Kindern mit Down-Syndrom. S. 9

³⁵ Vgl. Giel, Barbara: Sprach- und Kommunikationsförderung bei Kindern mit Down-Syndrom. S. 30f.

beziehungsweise im Kindergarten gibt, die zu einer Erschwernis in der Kommunikation führen. Die Gebärdensysteme haben zum Ziel, dass die Aufmerksamkeit und Konzentration des Kindes gefördert werden und dass das Kind bei der Ausführung zum Blickkontakt aufgefordert ist. Ein deutlicher Vorteil der Gebärden ist, dass die Speicherung des Wortes durch die Verbindung der auditiven (gesprochenes Wort) und visuellen (Gebärde) Darbietung unterstützt wird. Bei vielen Gebärden wird deutlich, dass sie ein Merkmal dessen beinhalten, was sie bezeichnen und dies die leichtere Speicherung dieser „Bewegung“ mit sich bringt.

Ein wesentlicher Bestandteil unserer aller Kommunikation, besonders aber bei Kindern sind Gesten, die wir zusätzlich zu unserer Lautsprache einsetzen. In der Praxis umgesetzt ist dies zum Beispiel „das Winken“ zum Abschied oder „das Bauchstreicheln“, wenn das Essen gut geschmeckt hat. So entwickeln beziehungsweise erfinden auch Kinder mit Down-Syndrom ihre „eigenen“ Gebärden. Diese sollte man natürlich akzeptieren, dennoch ist es für die Ermöglichung der Kommunikation essentiell, die wesentlichen und wichtigen Gebärden eines Gebärdensystems zu nutzen.³⁶

6.4.2 Frühes Lesen bei Kindern mit Down-Syndrom

In den 1970er Jahren startete die Amerikanerin Patricia Oelwein ein großes Projekt zum Thema „Frühes Lesen“ bei Kindern mit Down-Syndrom, bei dem mit Hilfe eines Leselernprogramms mit „Ganzwörtern“ Kindern das Lesen beigebracht wurde. Dadurch kam man zu der Erkenntnis, dass Kinder mit Down-Syndrom geschriebene Sprache eher lernen können als gesprochene Sprache und dass die erlernten geschriebenen Wörter eine positive Auswirkung auf den Wortschatz der Kinder haben. Durch diesen Erfolg wurden bezüglich der Auswirkungen des Leselernens auf die Sprachentwicklung bei Kindern mit Down-Syndrom viele Forschungen durchgeführt.³⁷

Mit Hilfe des frühen Leselernens, konnte man einige Schwierigkeiten von Kindern mit Down-Syndrom im Spracherwerb überwinden und somit ihre Sprachentwicklung fördern. Zu diesen häufig auftretenden Schwierigkeiten

³⁶ Vgl. Giel, Barbara: Sprach- und Kommunikationsförderung bei Kindern mit Down-Syndrom. S. 32f.

³⁷ Vgl. Haveman, Meindert: Entwicklung und Frühförderung von Kindern mit Down-Syndrom. S. 22

zählen Hördefizite, durch die die Sprachentwicklung deutlich beeinträchtigt werden kann. Weiters zeigen Studien, dass Kinder mit Down-Syndrom eine Aufgabe, die visuell präsentiert wird, besser umsetzen können, als eine Aufgabe, die sie nur auditiv gestellt bekommen. Zusätzlich ist für Kinder mit Down-Syndrom der Einsatz der Hände meist eine wichtige Unterstützung bei der Kommunikation. Eine weitere wichtige Erkenntnis beim Projekt „Frühes Lesen“ ist, dass bei kurzen Informationssequenzen das visuelle Gedächtnis bei Kindern mit Down-Syndrom effektiver als das auditive Gedächtnis arbeitet. Dies erklärt zum Beispiel, wieso diese Kinder besonders gerne und effektiv am Computer lernen, da sie dabei die Stärke ihres visuellen Gedächtnisses nutzen können. Eine weitere Schwierigkeit befasst sich mit dem deutlichen und klaren Sprechen, da es für manche schwierig ist, durch ihr schwächer ausgeprägtes auditives Gedächtnis die gesprochene Sprache der Eltern zu erlernen. Durch die Gebärden und das Lesen kann dies jedoch besser überwunden werden und der Einstieg in die Kommunikation kann ihnen somit vereinfacht werden. Zusammengefasst ermöglicht das frühe Lesenlernen Kindern mit Down-Syndrom neue Wörter, Phrasen und Sätze zu erlernen und dies beruht auf den Grundsätzen:³⁸ „Lesen lernen, um sprechen zu lernen!“³⁹ und „Lesen ist wie hören mit den Augen.“⁴⁰

6.5 Die Selbsthilfegruppe Sonnenkinder21

Sonnenkinder21 ist eine Selbsthilfegruppe von jungen Familien, die alle etwas Besonderes verbindet: eines ihrer Kinder hat Down-Syndrom. Im Vordergrund steht einerseits die gegenseitige Unterstützung durch das Austauschen von Erfahrungen, das einander Zuhören und das Teilen von Sorgen und Ängsten und andererseits das Schließen von Freundschaften – gemeinsam spielen, lachen und feiern. Neben den monatlichen, unverbindlichen Vormittagstreffen organisieren sie Workshops, Seminare und gemeinsame Ausflüge.⁴¹

Die Familien dieser Gruppe haben das Ziel andere Familien, die vielleicht auch ein Kind mit Down-Syndrom bekommen beziehungsweise auf die Welt gebracht haben, mit ihren Erfahrungen und ihren regelmäßigen Treffen zu unterstützen

³⁸ Vgl. Andrich, Sylvia: <http://www.down-syndrom.at/CMS/index.php?id=291> (dl 19.02.2015)

³⁹ Andrich, Sylvia: <http://www.down-syndrom.at/CMS/index.php?id=291> (dl 19.02.2015)

⁴⁰ Haveman, Meindert: Entwicklung und Frühförderung von Kindern mit Down-Syndrom. S. 22

⁴¹ Sonnenkinder21: <http://sonnenkinder21.at/index.php> (dl 11.02.2015)

und haben aus diesem Grund ihr eigenes Buch „Vom ersten Moment“ drucken lassen, in dem jede Familie ihr besonderes und einzigartiges Kind beschreibt! Diese Familien stehen alle hinter dem Motto: „Denn ein Kind ist ein Kind – mit und ohne kleinem Extra – einzigartig!“⁴²

⁴² Sonnenkinder21: Vom ersten Moment

7 Auswertung des Fragebogens – „Pränataldiagnostik und frühkindliche Förderung bei Down-Syndrom“⁴³

Um persönliche Meinungen von Eltern mit Kindern mit Down-Syndrom zu bekommen, habe ich einen Fragebogen erstellt, der Fragen zu folgenden Gebieten beinhaltet:

- die Durchführung von Pränataldiagnostik und das damit verbundene Empfinden
- die Entscheidung und die damit vorhandene beziehungsweise nicht-vorhandene Unterstützung
- der Hinweis auf die Möglichkeiten der frühkindlichen Förderung
- die Unterstützung nach der Geburt
- Tipps und Ratschläge für werdende Eltern
- Defizite und Vorschläge der frühkindlichen Förderung
- die Veränderungen im Freundes- beziehungsweise Familienkreis

Den Fragebogen mit den genau angeführten Fragen und die Antworten der Eltern sind im Anhang nachzulesen. In der folgenden Auswertung des Fragebogens sind die Antworten von sechs unterschiedlichen Eltern beziehungsweise Müttern von Kindern mit Down-Syndrom zusammengefasst. Jeder der sechs Fragebögen ist nummeriert (1-6), damit Verbindungen und Zusammenhänge im gesamten Text hergestellt werden können.

Alle sechs Paare haben während ihrer Schwangerschaft keinen Triple-Test⁴⁴ durchführen lassen, jedoch hat Nr. 2 in der 31. SSW eine Fruchtwasseruntersuchung gemacht, um sich Gewissheit zu verschaffen, ob der Verdacht, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, bestätigt wird. Nr. 4 hat ein Organscreening in der 22. SSW durchführen lassen, um sicher zu

⁴³beantwortete Fragebögen siehe Anhang.

Damit die Wirkung dieser authentischen Antworten nicht verloren geht, sind die Antworten den Fragebögen teilweise wortwörtlich übernommen.

⁴⁴ Triple-Test: dient der Risikoabschätzung von Chromosomenstörungen. Somit ist es eher eine umstrittene und unsichere Methode der Pränataldiagnostik, bei der drei Hormone aus dem Blut der Schwangeren untersucht werden. Mittlerweile wird der Triple-Test meist vom Combined Test ersetzt, weil bei diesem die Entdeckungsrate höher ist.

(Vgl. URL: http://www.perinatal.at/sites/pranataldiagnostik_tripletest.html. Zugriff: 20.02.1015)

gehen, dass mit den Organen alles in Ordnung ist. Auf die Prognose reagierten Nr. 2, 4 und 5 wie folgt:

Nr. 2: „Vorerst riss es uns den Boden unter den Füßen weg. Nach wenigen Tagen konnten wir uns aber schon auf unser Kind freuen!“

Nr. 4: „...Es ging uns nicht gut, da der Arzt nur die Tätigkeit der Abtreibung erwähnte und nicht die Förderungen, die es ja gibt.“

Nr. 5: „Wir wussten davon ca. 6 Wochen vor dem Geburtstermin. Trauer, Schock, Angst! Berichte betroffener Familien wären da viel hilfreicher als Gespräche mit Psychologen und Ärzten!“

In der Entscheidung, eventuell ein besonderes Kind auf die Welt zu bringen, und bei der damit verbundenen Einstellung waren sich alle Paare sehr einig: „Das DS⁴⁵ halten wir durchaus für lebenswert“, „Es hätte nie eine Entscheidung gegen unser Kind gegeben!“, „Die gute Einstellung und Glaube, unser Kind so anzunehmen, wie es ist!“, „Niemand hat das Recht nehmen zu können, zu leben!“, „Vertrauen“, „Mut und Kraft“.

Die eine Hälfte der Eltern bekam keine Unterstützung. Die andere Hälfte wurde von Eltern, Freunden, Hebamme und Fachärzten unterstützt. Daran erkennt man, dass die nötige Unterstützung leider nicht immer vorhanden ist.

Den wichtigen Hinweis auf die vielen Möglichkeiten der frühkindlichen Förderungen bekamen erschreckender Weise nur drei von sechs Paaren. Von diesen drei Paaren wurden wiederum nur zwei beraten und fanden somit einen Ansprechpartner im Zentrum Spattstraße⁴⁶.

Nach der Geburt und dem Wissen beziehungsweise Realisieren ein Kind mit einem „kleinen Extra“ bekommen zu haben, ist die Unterstützung durch andere betroffene Eltern/Familien am wichtigsten. Für die sechs Paare waren folgende Fachleute wichtige Unterstützer und Ansprechpartner: Eltern mit einem Kind mit Down-Syndrom, Frühförderer, Physiotherapeuten, Kinderkrankenschwester,

⁴⁵ DS = Down-Syndrom

⁴⁶ Diakonie Zentrum Spattstraße: Zentrum für den Bereich der Sozial- und Heilpädagogik sowie für den Bereich der medizinisch-therapeutischen Versorgung von Kindern, Jugendlichen und deren Familien in Not und Krisensituationen.

(Vgl. URL: <http://www.spattstrasse.at/wir-ueber-uns>. Zugriff: 20.02.2015)

Kinderarzt, Stillberater. Von besonderer Bedeutung war für die meisten Eltern jedoch der Kontakt mit Eltern, die bereits in derselben Situation waren, wie sie zum Zeitpunkt nach der Geburt. Diese Eltern können durch ihre eigenen Erfahrungen, egal ob gut oder schlecht, den frisch gebackenen und wahrscheinlich zu dem Zeitpunkt überforderten Eltern, am besten von den bevorstehenden Wochen, Monaten und Jahren erzählen und sie beraten. Dieser direkte Kontakt mit Eltern, die in der gleichen Situation stehen beziehungsweise gestanden sind, wäre bestimmt bereits bei einer positiven pränatalen Untersuchung während der Schwangerschaft von großer Bedeutung.

Die Tipps an die werdenden Eltern, die in derselben Situation stehen, wie diese Elternpaare:

1. „Schwierige Frage! Sie sollen sich auf ihr Bauchgefühl verlassen und Kontakt zu anderen „Betroffenen“ suchen. Sie sollen verantwortungsvoll mit der Entscheidung umgehen und sich nicht von der Gesellschaft beeinflussen lassen.“
2. „Sobald „der erste Schock“ überstanden ist, würde ich mich heute auch bei Organisation wie z.B. die SONNENKINDER21 melden!“
3. „auf das Bauchgefühl verlassen; nicht auf andere Leute hören; mit betroffenen Familien Kontakt aufnehmen“
4. „schnell den Kontakt zu anderen Eltern suchen, um zu sehen, dass man nicht allein ist; Austausch tut gut, unbedingt die Frühförderung in Anspruch nehmen“
5. „unbedingt Familien oder Treffen besuchen, wo man sich ein Bild von der Wirklichkeit beziehungsweise dem Alltag von dem Leben mit Kindern mit DS machen kann“
6. –

Die frühkindliche Förderung hat sich gerade in den letzten Jahren sehr stark entwickelt, dennoch gibt es viele Aspekte, die noch zu verbessern sind. Daher kamen die 6 Paare der Bitte nach, Defizite zu nennen und Vorschläge anzubringen.

Defizite:

1. „Abtreibung bei Diagnose DS“
2. „Krabbelstuben haben keine Integrationsplätze“
3. „Diagnose steht zu sehr im Vordergrund“
4. „verlängertes Kindergartenjahr muss erkämpft werden“
5. „Schule und Beruf → Ausgliederung aus Gesellschaft verstärkt sich mit zunehmendem Alter“
6. „lange Wartezeit für Frühförderung (aktuell 1,5 Jahre!)“
7. „man erfährt im Krankenhaus zu wenig über Einrichtungen, die mit solchen Kindern arbeiten, z.B. St. Isidor“
8. „Integrationslehrer werden erst ab 4 oder 5 Kindern bezahlt – ohne 2. Lehrer ist alles nur Theorie“

Vorschläge:

1. „Abtreibungen sollen nicht so selbstverständlich sein“
2. „Krabbelstubenplätze schaffen“
3. „vielmehr schauen, was das einzelne Kind kann und braucht“
4. „Elternwünsche und Kindesentwicklung respektieren“
5. „Aufklärung der Gesellschaft → in der USA oder in Schweden sind `besondere` Menschen mehr ein Teil der Gesellschaft, Anderssein ist dort normal“
6. „Frühförderin, die 1x wöchentlich zu den Familien kommt, soll nahtlos ans Krankenhaus anschließen“
7. „Nicht nur schulmedizinische Möglichkeiten für Familien durch Kostenübernahme leistbar machen“
8. „mehr Zusammenarbeit zwischen Krankenhaus und Ambulatorien (dort sitzen die Fachleute, die das Kind viele Jahre begleiten)“
9. „später wäre eine gezielte Förderung in der Schule beziehungsweise die tatsächliche Integration im Ort besser zu unterstützen“
10. „Alternativmedizinische Möglichkeiten, die auch bezahlt werden“

Durch die Pränataldiagnostik wird heutzutage bei der Diagnose Down-Syndrom leider viel zu schnell meist nur an die Möglichkeit der Abtreibung gedacht und dies als viel zu selbstverständlich gesehen. Dies beruht auf der meist nicht

vorhandenen positiv gestimmten Aufklärung der Eltern über ein Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom. Die frühkindliche Förderung hat sich einerseits in den letzten Jahren sehr positiv entwickelt, andererseits darf die Diagnose nicht zu weit im Vordergrund stehen, da sich ein Kind mit Down-Syndrom genau so wie jedes andere Kind individuell entwickelt und nicht genormt werden kann – es wäre wichtig individuell auf das Kind zu reagieren und zu sehen, was es kann beziehungsweise wo und welche Unterstützung es bräuchte und somit dann die notwendigen Möglichkeiten der frühkindlichen Förderung in Betracht ziehen zu können.

Zusammengefasst sollen die vorher wahllos aneinandergereihten Vorschläge und Defizite Folgendes zum Ausdruck bringen:

Nach der Geburt ist der möglichst frühe Beginn mit der frühkindlichen Förderung, auch zum Beispiel mit einer Frühförderin, die nahtlos ans Krankenhaus anschließt, sehr essentiell für die weitere Entwicklung des Kindes. Derzeit beträgt jedoch die Wartezeit auf professionelle Unterstützung einer Frühförderin ca. 1,5 Jahre. Weiters haben Krabbelstuben keine Integrationsplätze, die aus Sicht mancher Eltern sehr wichtig wären. Ein verlängertes Kindergartenjahr oder ein Vorschuljahr in einer Integrationsklasse müssen erkämpft werden, wobei es wichtig wäre individuell auf die Kindesentwicklung einzugehen und dies kann bei besonderen Kindern vielleicht ein Jahr länger dauern. Leider werden Menschen mit Down-Syndrom oftmals im Schul- beziehungsweise späteren Berufsleben von der Gesellschaft, die meist zu wenig aufgeklärt ist, ausgegrenzt. Im Gegensatz dazu ist bereits in vielen Ländern, wie in der USA oder Schweden, „Anderssein“ normal und Menschen mit Down-Syndrom werden wie jeder andere in die Gesellschaft miteingebunden.

„`Behinderung´ ist präsent – ganz anders aber als `man´ es erwarten würde!“, so beschreibt Nr. 5 die Veränderung durch deren besonderes Kind in Ihrem Freundes- und Familienkreis. Nr. 2 schloss durch ihr Kind neue Freundschaften und erkannte: „Freunde haben sich herauskristallisiert – die echten.“ Dieser Erkenntnis kann Nr. 4 nur zustimmen: „Der Freundeskreis ist größer geworden durch tolle Freundschaften mit betroffenen Familien.“

8 Fazit

Im Rahmen meiner Arbeit wurde ich in meiner Hypothese, dass Eltern, die Informationen zu frühkindlichen Förderungen bezüglich Down-Syndrom erhalten, sich nach der Prognose Down-Syndrom eher gegen eine Abtreibung entscheiden, als Eltern, die diese Informationen und Unterstützung nicht erhalten, bestätigt. Aus dieser Hypothese resultiert, dass Eltern und Mütter bei der Prognose Down-Syndrom ausreichend Unterstützung benötigen, um eine für sie richtige Lösung zu finden.

Im Zuge meiner Recherche wurde mir immer mehr bewusst, dass im Zusammenhang mit diesem sensiblen Thema und vor allem der Entscheidung von Eltern hinsichtlich Abtreibung, der Begriff „Prognose“ statt „Diagnose“ im Titel passender und medizinisch richtiger wäre, da die Pränataldiagnostik nur selten eine 100-prozentige Sicherheit liefern kann und sie daher meiner Ansicht nach nur eine Prognose und keine Diagnose wäre.

Abschließend ist zu sagen, dass jedes Elternpaar/jede Mutter bei der Prognose Down-Syndrom das Recht hat, sich für oder gegen eine Abtreibung zu entscheiden. Dennoch ist es oft die Unsicherheit und das Unwissen, die viele dazu veranlassen, das Kind abtreiben zu lassen. An dieser Stelle wären eine umfassende Aufklärung eines Arztes und Erzählungen beziehungsweise Unterstützung von Eltern mit einem Kind mit Down-Syndrom bestimmt ausschlaggebend und vor allem hilfreich um die Angst zu nehmen.

„Denn ein Kind ist ein Kind – mit und ohne kleinem Extra – einzigartig.“
(Sonnenkinder21: Vom ersten Moment)

9 Literaturverzeichnis

Printmedien:

- Giel, Barbara: Sprach- und Kommunikationsförderung bei Kindern mit Down-Syndrom. Ein Ratgeber für Eltern, pädagogische Fachkräfte, Therapeuten und Ärzte. 1. Auflage. Idstein: Schulz-Kirchner Verlag GmbH, 2012
- Haveman, Meindert: Entwicklung und Frühförderung von Kindern mit Down-Syndrom. Das Programm „Kleine Schritte“. 2. Auflage. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH Stuttgart, 2013
- Pasternak-Kirchmaier Anna: Down Syndrom eine „aussterbende“ Behinderung? Reflexion über das Phantasma lebensunwerten Lebens. 1. Auflage. Norderstedt: GRIN Verlag, 2002
- PSCHYREMBEL Pschyrembel. Bearb. von d. Wörterbuchred. d. Verl. unter d. Leitung von Zink, Christoph, gegr. von Otto Dornblüth: Pschyrembel Klinisches Wörterbuch: mit klinischen Syndromen und Nomina Anatomica. 255., völlig überarbeitet und stark erweiterte Auflage. Berlin, New York: Walter de Gruyter & Co, 1968
- Rainer, Christian: Profil 5, 26.01.2015. Wien: Verlagsgruppe NEWS Gesellschaft m.b.H.
- Sonnenkinder21: Vom ersten Moment. 2013
- Trümper, Katja: Down Syndrom: eine aussterbende Behinderung. Pränatale Diagnostik und ihre Folgen. 1. Auflage. Norderstedt: GRIN Verlag, 2008

Internetquellen:

- Andrich, Sylvia: Down-Syndrom Österreich. In: DSÖ.
URL: <http://www.down-syndrom.at>
(Zugriff: 19.02.2015)
- Arzt, Wolfgang: Pränataldiagnostik I Was? Wie? Wozu?
Informationen zu Untersuchungen während der Schwangerschaft.
Vorarlberg: 2009 Als Download: http://www.praenatal-info.at/fileadmin/user_upload/Dokumente/Praenataldiagnostik-Was-Wie-Wozu.pdf (Zugriff: 02.01.2015)
- Diakonie Zentrum Spattstraße.
URL: <http://www.spattstrasse.at/wir-ueber-uns>
(Zugriff: 20.02.2015)
- Gesetzestext: „§97 StGB, Strafflosigkeit des Schwangerschaftsabbruchs.
URL: http://www.jusline.at/97_Strafflosigkeit_des_Schwangerschaftsabbruchs_StGB.html#
(Zugriff: 25.01.2015)
- Österreichische Gesellschaft für Prä- und Perinatale Medizin.
URL: http://www.perinatal.at/sites/praeataldiagnostik_tripletest.html
(Zugriff: 20.02.1015)
- Sonnenkinder21: Vom ersten Moment
URL: <http://sonnenkinder21.at/index.php>
(Zugriff: 11.02.2015)

10 Anhang - Fragebogen

Fragebogen

„Pränataldiagnostik und frühkindliche Förderung bei Down-Syndrom“

Liebe Eltern der Sonnenkinder!

Mein Name ist Anna Langmayr und ich absolviere dieses Jahr im Adalbert Stifter Gymnasium die Matura. Mit 2015 beginnt die Zentralmatura in Österreich, bei der es verpflichtend ist, eine „Vorwissenschaftliche Arbeit“ zu einem selbstgewählten Thema zu schreiben. Ich bin medizinisch sehr interessiert und möchte ab Herbst 2015 mein Medizinstudium in Wien beginnen. Daher war es für mich wichtig, ein medizinisches Thema zu wählen. Das Thema meiner VWA lautet: „Der Einfluss der Pränataldiagnostik und der Informationen zur frühkindlichen Förderung auf Eltern und ihre Entscheidung über eine Abtreibung bei der Diagnose Down-Syndrom.“

Ich kenne Petra Lennert seit ungefähr 10 Jahren und somit Mia Maria seit ihrer Geburt. Von Beginn an hat mich Mia in ihrer Art berührt und mehr und mehr habe ich mich für das Thema „Down-Syndrom“ interessiert.

Ich wäre Ihnen daher sehr dankbar, wenn Sie mich unterstützen und diesen Fragebogen ausfüllen würden. Bitte schicken Sie mir diesen bis spätestens 4. Oktober 2014 in dem frankierten Kuvert zurück.

1. Haben Sie während ihrer Schwangerschaft einen Triple-Test durchführen lassen?

- NEIN
- JA, welchen?

- **Wenn ja, warum haben Sie den Test durchführen lassen?**

- auf Empfehlung Ihres Arztes
- aus eigenem Antrieb
- aus einem andern Grund, nämlich:

- **Wenn ja, wie ging es Ihnen nach der Prognose „Down-Syndrom“?**

- **Was half Ihnen bei ihrer Entscheidung, eventuell ein besonderes Kind auf die Welt zu bringen?**

2. Wurden Sie bei Ihrer Entscheidung unterstützt und wenn ja, von wem?

- NEIN
- JA, von wem?

3. Wurden Sie auf die vielen Möglichkeiten frühkindlicher Förderungen hingewiesen?

- NEIN
- JA, und wurden sie auch beraten?
 - NEIN
 - JA, und wie?

4. Wurden Sie nach der Geburt Ihres Kindes von Fachleuten (Ärzte, Krankenschwestern, betroffene Eltern, ...) unterstützt und wenn, in welcher Form?

- NEIN
- JA, in welcher Form?

5. Welche Tipps und Ratschläge hätten Sie für werdende Eltern, die jetzt in derselben Situation sind, wie Sie damals waren?

6. Wo fehlt es heutzutage Ihrer Meinung nach noch bei der frühkindlichen Förderung? Was bräuchte es aus Ihrer Sicht?

Defizite	Vorschläge

7. Was hat sich durch Ihr besonderes Kind in Ihrem Freundes- und Familienkreis verändert?

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!

Der Fragebogen wurde von sechs Elternpaaren/Müttern wie folgt ausgefüllt. Jeder der sechs Fragebögen ist nummeriert (1-6), damit Verbindungen und Zusammenhänge im gesamten Text hergestellt werden können.

1. Haben Sie während ihrer Schwangerschaft einen Triple-Test durchführen lassen?

1. Nein! Alle Anzeichen waren „normal“ und wir hätten unseren Embryo nicht wieder „hergegeben“. Abtreibung war für uns kein Thema. Wir haben uns ein Kind gewünscht.
2. Nein, aber durch eine Fruchtwasserpunktion in der 31. Schwangerschaftswoche wurde uns der Verdacht bestätigt, ein Kind mit DS zu bekommen.
3. Nein!
4. Nein, aber Organscreening in der 22. Schwangerschaftswoche.
5. Nein!
6. Nein!

1.1. Wenn ja, warum haben Sie den Test durchführen lassen?

1. –
2. Wir wollten Gewissheit haben um uns einstellen zu können! Eine Fruchtwasserpunktion würde ich aber nie mehr machen.
3. –
4. Um zu wissen, ob organisch alles in Ordnung ist.
5. –
6. –

1.2. Wenn ja, wie ging es Ihnen nach der Prognose „Down-Syndrom“?

1. –
2. Vorerst riss es uns den Boden unter den Füßen weg. Nach wenigen Tagen konnten wir uns aber schon auf unser Kind freuen!
3. –
4. Es entstand der Verdacht aufgrund eines Soft-Markers. Es ging uns nicht gut, da der Arzt nur die Tätigkeit der Abtreibung erwähnte und nicht die Förderungen, die es ja gibt.
5. Wir wussten davon ca. 6 Wochen vor dem Geburtstermin. Trauer, Schock, Angst! Berichte betroffener Familien wären da viel hilfreicher als Gespräche mit Psychologen und Ärzten!
6. –

1.3. Was half Ihnen bei ihrer Entscheidung, eventuell ein besonderes Kind auf die Welt zu bringen?

1. Das DS halten wir durchaus als lebenswert. Gerade in unserer Gesellschaft sollten die Mittel für ein Leben mit DS vorhanden sein. Allerdings müssen wir auch sagen, dass unser Kind ohne Antibiotikum und die umfassende medizinische Versorgung wohl nicht mehr leben würde. Daher beziehen sich unsere Antworten auf ein Leben in einer „satten“ Industriegesellschaft.
2. Es hätte nie eine Entscheidung gegen unser Kind gegeben! Die Gespräche mit Familie und Freunden gaben uns viel Mut und Kraft!
3. –
4. Die gute Einstellung und der Glaube, unser Kind so anzunehmen, wie es ist! Niemandem das Recht nehmen zu können, zu leben; Vertrauen, dass es gut wird.
5. Erfahrungen anderer Eltern, Berichte im Internet, Gespräche mit der Familie und Freunden – auf keinen Fall Psychologen-Gespräche im Krankenhaus!
6. –

2. Wurden Sie bei Ihrer Entscheidung unterstützt und wenn ja, von wem?

1. Nein! Wir haben die Diagnose unmittelbar nach der Geburt bekommen.
2. –
3. Nein!
4. Ja, von Eltern, Freunden und auch vom Frauenarzt.
5. Ja, von Freunden, Familie und Hebamme.
6. –

3. Wurden Sie auf die vielen Möglichkeiten frühkindlicher Förderungen hingewiesen?

1. Nein. Naja, mein erster Ansprechpartner in Österreich war Zentrum Spattstraße-Frühförderung. → Weg dahin selbst gefunden
2. Ja und auch beraten. Wir waren nach der Geburt noch 2 Monate im Krankenhaus; eine Schwester gab uns Adressen guter Therapeuten!
3. Nein.
4. Nein.
5. Ja, aber wurden nicht beraten.
6. Ja, und vom Zentrum Spattstraße beraten.

4. Wurden Sie nach der Geburt Ihres Kindes von Fachleuten (Ärzte, Krankenschwestern, betroffene Eltern, ...) unterstützt und wenn, in welcher Form?

1. Ja, Ja, befreundete Eltern mit DS-Kind besuchten uns im Krankenhaus. Das war die beste Hilfe überhaupt. Die Aussagen der Ärzte waren eher nicht hilfreich für uns, viel mehr Grund zu mehr Sorgen.
2. Ja. Ich hatte das Glück, dass nur 1 Woche zuvor auch ein Mädchen mit DS und Darmverschluss zur Welt kam. Deren Mutter und ich verbrachten viel Zeit zusammen und die Freundschaft blieb bestehen!
3. Ja, Stillberaterin

4. Ja, jedoch vom Krankenhaus gab es nur die Überweisung für Frühförderung und Therapien, die meiste Unterstützung kam von Frühförderin und Physiotherapeutin nach ca. 2 Monaten; betroffene Eltern trafen wir erst nach 1 ½ Jahren.
 5. Ja, eine Kinderkrankenschwester vom Hilfswerk; ich fand es nicht unbedingt hilfreich – für Erstlingsmütter vielleicht passender.
 6. Ja, hatte tollen Kinderarzt – Dr. Olaf Stöllinger
- 5. Welche Tipps und Ratschläge hätten Sie für werdende Eltern, die jetzt in derselben Situation sind, wie Sie damals waren?**
1. Schwierige Frage! Sie sollen sich auf ihr Bauchgefühl verlassen und Kontakt zu anderen „Betroffenen“ suchen. Sie sollen verantwortungsvoll mit der Entscheidung umgehen und sich nicht von der Gesellschaft beeinflussen lassen.
 2. Sobald „der erste Schock“ überstanden ist würde ich mich heute auch bei Organisation wie z.B. die SONNENKINDER 21 melden!
 3. Auf das Bauchgefühl verlassen; nicht auf andere Leute hören; mit betroffenen Familien Kontakt aufnehmen
 4. Schnell den Kontakt zu anderen Eltern suchen, um zu sehen, dass man nicht allein ist; Austausch tut gut unbedingt die Frühförderung in Anspruch nehmen
 5. Unbedingt Familien oder Treffen besuchen, wo man sich ein Bild von der Wirklichkeit beziehungsweise dem Alltag von dem Leben mit Kindern mit D.S. machen kann
 6. –
- 6. Wo fehlt es heutzutage Ihrer Meinung nach noch bei der frühkindlichen Förderung? Was bräuchte es aus Ihrer Sicht?**
1. Frühkindliche Förderung ist ok.
Defizite – Vorschläge:
 - Abtreibung bei Diagnose DS – Abtreibungen sollen nicht so selbstverständlich sein
 - Krabbelstuben haben keine Integrationsplätze – Plätze schaffen
 - Diagnose steht zu sehr im Vordergrund – vielmehr schauen, was das Kind an sich kann und braucht
 - verlängertes Kindergarten-Jahr muss erkämpft werden - Elternwünsche und Kindesentwicklung respektieren
 - Schule und Beruf → Ausgliederung aus Gesellschaft verstärkt sich mit zunehmendem Alter – Aufklärung der Gesellschaft → in der USA oder in Schweden sind „besondere“ Menschen mehr ein Teil der Gesellschaft, Anderssein ist dort normal
 2. Zu unserem Zeitpunkt vor 6 Jahren hatten wir großes Glück und bekamen von Beginn an Frühförderung im Haus. Wir waren in sehr guten Händen!
 3. Defizite: Geld vom Land OÖ; Alternativmedizinische Möglichkeiten, die auch bezahlt wird!
Vorschläge: mehr nicht schulmedizinische Möglichkeiten für Familien leistbar machen durch Kostenübernahme

4. Defizite: lange Wartezeit für Frühförderung (aktuell 1,5 Jahre!); man erfährt im Krankenhaus zu wenig über Einrichtungen, die mit solchen Kindern arbeiten, z.B. St. Isidor;
Vorschläge: Frühförderin, die 1x wöchentlich zu den Familien kommt, soll nahtlos ans Krankenhaus anschließen; mehr Zusammenarbeit zwischen Krankenhaus und Ambulatorien (dort sitzen die Fachleute, die das Kind viele Jahre begleiten)
5. später wäre eine gezielte Förderung in der Schule beziehungsweise die tatsächliche Integration im Ort besser zu unterstützen (in der Schule vor Ort ist gemeint); Integrationslehrer werden nämlich erst ab 4 oder 5 Kindern bezahlt – ohne 2. Lehrer ist alles nur Theorie
6. –

7. Was hat sich durch Ihr besonderes Kind in Ihrem Freundes- und Familienkreis verändert?

1. Die wirklichen Freunde gaben uns sehr viel Kraft. In der Verwandtschaft kam es leider zu Brüchen – wobei nicht sicher ist, ob es diese sowieso gegeben hatte. Wir sind eine sehr zufriedene Familie, haben unsere effizienten Jobs aufgegeben, sind „ausgewandert“ um mehr Zeit für unsere kleine Familie zu haben. Wir leben nach unseren Herzen und lassen uns von der Gesellschaft nicht besonders beeinflussen. Aber wir haben auch eine große Verantwortung bekommen dafür zu sorgen, dass unser besonderes Kind einmal in der Gesellschaft selbstständig leben kann, wenn wir einmal nicht mehr selbst für unser Kind sorgen können. Diese Herausforderung ist die schwierigste für uns.
2. Nichts, unser Kind wurde immer „besonders“ geliebt und gut aufgenommen.
3. Wir sind entschleunigt worden. Freunde haben sich herauskristallisiert – die echten. Besondere neue Freundschaften durch unsere Kinder.
4. Der Freundeskreis ist größer geworden durch tolle Freundschaften mit betroffenen Familien.
Unser Kind:
 - tut uns gut
 - lernt uns, gelassener zu werden und uns über kleine Schritte zu freuen
 - nicht als selbstverständlich anzunehmen
 - Dankbarkeit
5. „Behinderung“ ist präsent – ganz anders aber als „man“ es erwarten würde! Unser Bekanntenkreis sieht, dass unser Kind lustig, fröhlich, rundum zufrieden und äußerst kommunikativ ist – ein kleiner Sonnenschein eben. Anders als man es im herkömmlichen Sinn sehen würde!
6. Eigentlich gar nichts – leben ein normales Leben mit 2 Kindern mit unterschiedlichen Bedürfnissen.

Eidesstattliche Erklärung

„Ich erkläre, dass ich die vorwissenschaftliche Arbeit eigenständig angefertigt und nur die im Literaturverzeichnis angeführten Quellen und Hilfsmittel benutzt habe.“

Ort, Datum

Unterschrift